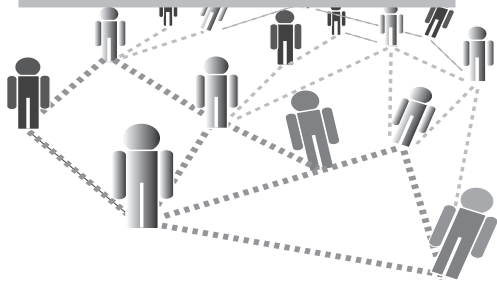


シリーズ連載

第120回
アイザックス症候群

患・者・会・リ・レ・ー・イ・ン・タ・ビ・ュ・ー

「この病気で路頭に迷っている
人たちを救いたい」

アイザックス症候群りんごの会 代表 和久井美紀さん

アイザックス症候群は、原因不明かつ根本療法がみつからない免疫介在性神経疾患だ。国の指定難病に指定されており、その症状には、持続性の手足や体幹の筋力低下（筋肉のつり）やミオキミア（波打つような筋の動き）、ニューロミオトニア（手指や足趾の開閉制限）、著明な発汗、手足の痛み・異常感覚などがみられる。アイザックス症候群りんごの会の創設者の1人で、現代表の和久井美紀さんは、患者数が非常に少ないため、医療関係者の多くが同症のことを知らない現状に問題意識を示し、「この病気で路頭に迷っている人たちを救いたい」と語る。



「アイザックス症候群りんごの会」代表の和久井美紀さん。

会の名前は、「1日1個のりんごは医者を選ばせる」の「りんご」にあやかってつけられたもので、アイザックス症候群の患者や家族が、1日も早くこの病気から解放され、より健やかな生活が送れるようにという願いが込められている。

——アイザックス症候群りんごの会について教えてください。

アイザックス症候群の患者・家族を対象とする患者会で、現在、正会員（患者）は30人、賛助会員（支援者）は11人となっています。厚生労働省によると、日本におけるアイザックス症候群の患者数は2023年時点で116人となっていますが、潜在的な患者はまだまだ存在するのではないかと考えています。この会は2010年1月19日、療費助成の対象となる指

——アイザックス症候群と関わる上で、特に問題だと感じていることはど

のようなことでしょうか。

アイザックス症候群の経過を見ると、それが直接の原因となって死に結びつくことは稀です。この病気の患者は「何かおかしい」と思って病院へ行きます。例えば歩きにくい、手足のつりがひどい、痛みが辛いなどでQOLが低下し始めると病院へ行きます。でも、医師が「よくある事」「更年期」「精神的なもの」と片付けてしまいがちで診断されません。私の場合もこれらの症状は、最初疲れから来るもの、運動不足なのかもしれないと受診していませんでした。肉離れまで起こすくらいに足がつり病院へ行きました

抗体の検査ですが、現在のキットでは陽性率が低いという問題があります。このため、アイザックス症候群の抗体検査は保険適用外であり、高額な費用が必要になっています。5万円以上と高額かつ陽性率も低いということで、医師も患者も積極的に検査しようという話になりません。海外では性能の高いキットの開発が進められているような話を聞いたので、日本でも導入できれば良いと考えています。

——どのような治療がされているのでしょうか。

対症療法として末梢神経の興奮性を抑える抗てんかん薬が用いられるほか、症状に応じて筋緊張改善・緩和剤や鎮痛薬、抗うつ薬なども使われることがあります。また重症例では、抗体を除去する血漿浄化療法（単純血漿交換・二重濾過血漿分離交換療法、免疫吸着療法）や、抗体の産生を抑えるステロイド療法が必要になってきます。自然緩解もごく稀に起きますが、基本的には完全に治癒させる治療はなく、リハビリテーションも重要になります。

一応、第一選択薬は「デグレトール」ということになっていますが、どの治療薬も効果が出るのかは、患者によってバラバラです。副作用の問題は重要で、特にステロイド療法の場合は影響が大きい。アイザックス症候群を根本的に治療できる新薬を開発していただきたいのは当然ですが、脱ステロイドに向けた新たな選択肢も欲しいと考えています。例えば、アイザックス症候群と同じ末梢神経の疾患の慢性炎症性脱髄性多発神経炎（CIDP）には分子標的薬の「ヒパテュラ」が使えるようになりました。アイザックス症候

アイザックス症候群りんごの会

<https://ringonokaiisaacs.wixsite.com/rinogo-no-kai>